

알츠하이머 치매 환자를 돌보는 남성, 여성 배우자의 돌봄 경험

이진희¹ · 홍(손)귀령²

한양대학교 간호학부 대학원생¹, 한양대학교 간호학부 교수²

Caring Experience of Spouse Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease: A Qualitative Study

Lee, Jin-Hee¹ · Hong, Gwi-Ryung Son²

¹Graduate Student, College of Nursing, Hanyang University, Seoul, Korea

²Professor, College of Nursing, Hanyang University, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of this study was to understand the meaning of caregiving experiences derived from male and female caregivers whose spouses were diagnosed with Alzheimer's disease. **Methods:** The data were collected from October to December 2021 through one-on-one in-depth interviews with six male and six female spouse caregivers and analyzed based on the Colaizzi's phenomenological method. **Results:** In accordance with the results, three categories and six themes were respectively deduced for each group by gender. The results illustrate that the group of males tended to adapt themselves to a new role of caregiving by utilizing external resources and maintaining a positive attitude to continue their duties. The deeper the family members' trust in them, the greater their motivation to sustain caregiving duties. Female caregivers tended to perceive caregiving as an additional duty to what they had been doing; therefore, they became mentally and physically exhausted. Nevertheless, they reduced stress through socializing with others and performing outdoor activities. Continuously interacting with their spouses also helped them continue caregiving. **Conclusion:** This study suggests a need for understanding a gender difference in caregiving roles and perceptions and the importance of developing a gender-specific program to support family caregivers. Future studies are warranted to develop an educational program for different roles and responsibilities that might be influenced by the caregiver's gender and should verify the effect of the program.

Key Words: Alzheimer disease; Caregivers; Qualitative research

서 론

1. 연구의 필요성

우리나라는 현재 고령화 사회로 급속하게 변화하고 있으며, 그에 따른 노인성 질환의 발생률도 빠르게 증가하고 있다.

노인성 질환 중에서 가장 대표적인 질병 중 하나가 치매이며, 치매 환자 발생 수는 2019년 79만 명에서 2030년 136만 명을 넘을 것으로 추정하고 있다[1].

다양한 원인 질환 중에서도 알츠하이머 치매(Alzheimer Dementia, AD)는 전체 치매 환자의 71.3%를 차지할 정도로 가장 흔하며[2], 우리나라는 65세 이상 전체 노인인구 중 알츠

주요어: 알츠하이머병, 돌봄제공자, 질적연구

Corresponding author: Hong, Gwi-Ryung Son <https://orcid.org/0000-0001-7460-4972>

College of Nursing, Hanyang University, 222 Wangsimni-ro, Seongdong-gu, Seoul 04763, Korea.

Tel: +82-2-2220-0701, Fax: +82-2-2220-3167, E-mail: grrson@hanyang.ac.kr

Received: Mar 6, 2022 / Revised: Jun 17, 2022 / Accepted: Jul 21, 2022

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

하이머 치매 유병률은 7.77%를 기록하고, 65세 이상 치매 환자 중에서는 76%를 차지한다[1].

치매는 질병이 진행됨에 따라 점차 타인의 도움 없이는 독립적으로 일상생활을 수행하기가 어려워 지속적인 돌봄과 간호가 요구되는 대표적인 퇴행성 만성 질환이다[3]. 치매 환자의 인지 기능상의 저하 및 문제행동 증상 악화에 따라 가족들은 높은 부양부담감과 심리적, 육체적인 질환, 사회적 고립, 재정적 어려움을 겪게 되고[4], 이는 결국 치매 환자를 시설에 조기 입소시키는 요인이 된다[5]. 이처럼 치매 환자를 돌보는 가족은 치매 환자의 기능 유지에 중요한 영향을 미치기 때문에 치매 환자를 돌보는 가족의 육체적, 정신적 건강과도 밀접한 관련이 있으므로 돌봄제공자의 돌봄 경험에 대한 연구는 매우 필요하다.

최근 핵가족과 여성의 사회진출이 증가함에 따라[6], 가족 구조 변화로 노인 부부 가구 형태가 많아졌고, 치매 환자를 돌보는 배우자가 주 부양자로 증가하면서[7], 노인 배우자를 새로운 돌봄 주체로 인식하게 되었다[8]. 이러한 부양 현실의 변화를 고려했을 때 노인의 배우자 돌봄은 노년기 삶의 한 부분으로 주목할 필요가 있다[9]. 많은 경우, 치매 환자를 돌보는 배우자도 노인 연령으로 부양을 받아야 하는 연령임에도 불구하고 그렇지 못한 상황이 지속되면서[7] 돌봄 역할 부담이나, 경제적 부담, 신체적 건강 문제, 소진이나 스트레스가 심할 수 있다[10]. 결국 치매 환자를 돌보는 배우자들도 건강상의 위협을 받아 잠재적인 환자가 될 수 있다[11]. 이는 주 부양자인 노인 연령의 배우자가 다른 가족 돌봄자들에 비해 신체적이나 정신적으로 힘든 부양 현실을 겪을 수 있기에 배우자들의 치매 돌봄 경험의 이해도를 높이는 것이 중요하고, 특히 남성, 여성 배우자들의 젠더별 특성을 고려한 중재 접근이 필요하다.

우리나라에서는 지금까지 치매 환자 가족의 돌봄 부담과 우울 및 스트레스 완화의 중요성[11-13] 등 가족 전체를 대상으로 한 양적연구와 치매 환자를 돌보는 딸 또는 며느리 대상의 질적연구[14]가 대부분 수행되었다. 최근 여성의 사회진출로 인한 돌봄의 인식 및 가족구조 변화 등으로 배우자 돌봄 관련 질적연구가 증가하고 있는데 치매 환자를 돌보는 배우자에 관한 국내 선행 연구를 살펴보면, 크게 아내를 대상으로 한 경험 연구[15]와, 남편을 대상으로 한 경험 연구[16,17], 그리고 배우자 양측 돌봄 경험에 대한 연구[6,18]로 나뉜다. 이들 연구는 가족 전체가 아닌 배우자 개인의 돌봄 경험 자체를[9] 이해하는 데 도움이 되었으나 남성, 여성 배우자 각각의 경험에서 중요하게 생각하고 있는 부분을 이해하기에는 한계가 있다. 이와 같은 한계점은 현재 운영되고 있는 가족 지지 프로그

램에서도 볼 수 있는데, 치매 환자를 돌보는 가족의 정서적 지지나 우울, 부담에 대한 경험을 바탕으로 운영되는 프로그램은 많지만, 남성, 여성 배우자 각각의 돌봄 제공 경험을 접목한 프로그램은 찾아보기 어렵기 때문이다. 이에 우선적으로 남성, 여성 배우자 각각의 돌봄 경험 의미에 대한 본질과 다른 시각의 접근을 통한 이해가 필요하다.

배우자 성별에 따라 치매 환자에 대한 관리계획과 전체 돌봄 환경에 영향을 준다고 설명한 연구에서 남편은 돌봄을 하나의 업무로 보며 접근하고 수행해 가는 반면, 아내는 부모와 자식 관계의 돌봄의 모습으로 치매 돌봄을 인식하고 치매에 걸린 배우자를 보살피는 것을 당연하다고 생각하며 환자를 보호한다는 것으로, 성별의 성향에 따라 치매 환자를 돌보는데 차이를 보였다[19]. 이처럼 치매 환자와의 돌봄 관계에서 누가 돌봄제공자가 되는지에 따라 적응 양상의 차이를 보였으며[20], 특히 치매 환자를 돌보는 남성 배우자는 제도적 욕구를 보이는 반면 여성 배우자는 돌봄 관계의 질에 영향을 받는 것으로 나타나 서로 다른 성향을 보이고 있음을 알 수 있다[21]. 또한 성별에 따른 수행 및 대응 방법 등에 따른 다양한 접근 방식의 관리는 돌봄에 긍정적인 영향을 줄 수 있다[19]. 이에 질적연구를 통해 치매 환자를 돌보는 남성, 여성 배우자가 치매 환자를 돌보면서 무엇을 경험하고, 무엇 때문에 소진되며, 어떤 역할의 변화를 갖고, 치매 환자를 돌보는데 미치는 영향 요인은 무엇이며, 성별에 따른 차이점과 유사점은 무엇인지 등의 심층적 이해가 필요하다.

따라서 본 연구에서는 알츠하이머 치매 환자를 돌보는 남성, 여성 배우자의 돌봄 경험의 의미와 본질을 이해하기 위해서 질적연구방법을 선택하고 그중에서도 Colazzi [22]의 현상학방법을 이용하고자 한다. 현상학방법을 통해 남성, 여성 배우자들의 경험 현상을 기술하고 분석함으로써 현상에 대한 본질적인 구조와 본질을 이해하고 의미를 도출하고자 하며 이는 남성, 여성 배우자 각각 다른 성별의 관점에서 탐색한다는 것에 의의가 있다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 알츠하이머 치매 환자를 돌보는 남성, 여성 배우자의 돌봄 경험의 의미와 본질을 깊이 있게 이해하고 기술하는 것이며, 연구 질문은 ‘알츠하이머 치매 환자를 돌보는 남성, 여성 배우자의 돌봄 경험의 의미와 본질은 무엇인가?’이다.

연구방법

1. 연구설계

본 연구는 알츠하이머 치매 환자를 돌보는 남성, 여성 배우자의 돌봄 경험의 의미와 본질을 파악하기 위해 Colaizzi [22]의 현상학적 연구방법을 적용한 질적연구이다.

2. 연구 참여자 선정

본 연구 참여자는 알츠하이머 치매 환자를 돌보는 남성, 여성 배우자이면서, 치매안심센터에 등록된 가족, 치매 환자 돌봄기간 1년 이상, 면담 시 의사소통에 어려움이 없는 자를 선정기준으로 목적적 표본 추출하였다. 대상자를 선정하기 위해 치매안심센터 총괄팀장과 담당자를 만나 연구의 목적과 방법을 설명하였고, 자료수집에 대한 허락을 받은 후 연구 참여자 선정기준에 부합한 대상자를 추천받았다. 추천받은 대상자에게 연구자가 직접 전화 연락하여 참여 여부를 재확인하고 만날 약속을 정하였으며, 대면 시 연구목적과 연구 절차를 설명한 후 서면동의를 받았다. 연구 참여자는 남성, 여성 배우자 각각 6명으로 총 12명을 선정하였다.

3. 자료수집

본 연구의 자료수집기간은 2021년 10월부터 12월까지였다. 방법은 비구조화된 연구 질문을 통한 일대일 개별 심층 면담으로 자료수집을 하였으며, 장소는 면담에 방해받지 않는 센터 내 상담실을 이용하였다. 개인 심층 면담 소요시간은 참여자에 따라 최소 50분에서 최대 100분으로 제한하였고 횟수는 개인당 1~2회로 설정했다. 2차 면담의 경우 코로나 상황으로 인해 유선 면담을 진행하였다.

면담은 연구자가 직접 시행하였으며, “돌봄을 담당하게 된 계기가 있습니까?”, “돌봄 현실에 대한 상태를 말씀해 주세요”, “돌보는 것이 나에게 어떠한 의미가 있습니까?”, “돌봄 후 가장 큰 변화는 무엇입니까?”, “돌봄에 대해 어떻게 대처하고 있습니까?”, “돌봄 시 필요하다고 생각되었던 것은 무엇입니까?” 등의 구체적이고 개방형인 질문으로 진행하였다. 면담이 진행되는 동안 연구자는 공감하는 표현을 표출하며 분위기를 편안하게 유지하였고, 면담 동안에 연구 참여자의 태도와 반응, 몸짓과 같은 비언어적인 표현도 따로 메모 하였다가 자료분석에 사용하였다. 면담 전에 연구 참여자에게 녹취 동의를 얻

은 후 녹음기를 사용하였으며, 녹음된 내용은 최대한 빠른 시간에 연구자가 직접 연구 참여자의 언어 그대로 필사하고자 노력하였다. 또한 반복해서 듣고 읽으면서 자료의 정확성을 높이고자 하였으며, 이해가 되지 않거나 추가로 확인해야 할 사항이 있을 경우, 전화통화를 통해 추가로 자료수집을 하였다.

4. 자료분석

본 연구의 자료분석은 Colaizzi [22]가 제시한 현상학 연구에서의 6단계 자료분석 방법을 이용하였다. 1단계는 연구 참여자와의 면담 내용을 처음부터 끝까지 반복해서 읽으며 의미를 탐구하고, 참여자의 돌봄 경험에 대한 전체적인 느낌을 파악하였다. 2단계는 앞 단계에서 파악한 의미 있는 진술에서 알츠하이머 치매 환자를 돌보는 배우자가 경험한 현상과 관련한 진술 내용에서 의미 있는 문구나 의미 있는 진술을 추출하였다. 3단계는 연구자가 추출한 의미 있는 진술을 일반적인 형태로 재진술하며 연구 참여자가 말한 의미를 왜곡하지 않고 명확하게 전달하고자 주의를 기울였다. 4단계에서는 재진술로부터 공통된 의미를 도출하고, 이를 다시 분류하여 경험의 의미를 정확하게 설명할 수 있는 주제 묶음으로 범주화 하였다. 5단계는 도출된 주제와 주제 모음, 범주를 기반으로, 알츠하이머 치매 환자를 돌보는 배우자의 돌봄 경험에 대한 본질적 구조를 명료하게 드러나도록 최종 기술하였다. 6단계에서는 기술된 내용의 타당성을 확인하기 위해 참여자 세 명에게 주제 및 주제 모음을 중심으로 보여주고, 자신들의 경험과 일치함을 확인하였다.

5. 연구자의 민감성 및 연구의 타당성 확보

본 연구자는 치매센터에서 수년간 근무하는 동안 치매 환자 및 가족과 관련된 교재 제작에 참여하며 다수의 보고서를 작성하였고, 치매 가족 돌봄에 관한 교육 및 연구 업무를 수행해 왔다. 또한 치매 환자와 가족을 대상으로 수차례 면담 및 교육을 제공한 경험이 있으며, 이를 통해 치매 환자를 돌보는 것의 어려움을 자연스럽게 접하게 되었다. 이런 경험을 바탕으로 본 연구자는 치매 환자를 돌보는 가족 중에서도 남성, 여성 배우자의 돌봄 경험의 본질을 밝혀 이와 관련된 총체적인 현상을 이해하고자 본 연구를 시도하게 되었다. 본 연구자는 연구방법론과 관련된 민감성 확보를 위해 대학원에서 노인 간호학 분야를 전공하고 있으며, 학위 과정에서 질적연구방법론을

이수하고, 대한 질적연구 학회 회원으로 활동하며 학회에서 실시하는 세미나와 워크숍에 참석하면서 질적연구의 실제와 방법론적 지식을 함양하기 위해 노력하였다. 또한 치매 노인과 돌봄제공자에 관한 다수의 인터뷰 및 연구 경험이 있는 간호학 교수 1인이 함께 연구를 수행하였다.

본 연구의 타당성을 확보하기 위해서 Guba와 Lincoln [23]가 제시한 신뢰성(credibility), 적합성(applicability), 감사가능성(auditability), 확장성(confirmability)의 기준을 고려하였다. 본 연구자료에서 신뢰성 확보를 위해 알츠하이머 치매 환자를 돌보는 배우자로 자신의 경험을 잘 이야기해 줄 수 있는 사람을 참여자로 선정하였고, 면담 시 개방형 질문을 통해 참여자의 시각과 관점이 최대한 반영된 경험을 자료로 수집하였다. 또한 면담 시 녹음한 내용을 들으며 참여자의 표현이 왜곡 및 누락 되지 않고 작성 되도록 노력하였으며 참여자들의 경험 현상을 있는 그대로 글로 적어 자료의 신뢰성을 높였다. 자료수집과 분석 과정에서 연구자는 편견과 선입견을 방지하기 위해 판단 중지를 하였으며 연구자가 필요한 분석과 해석의 신뢰성 확보를 위해 참여자 세 명에게 보여주며 본인의 경험이 잘 반영되었는지 검증과정을 통해 신뢰성을 확립하고자 하였다. 그리고 적합성 확보를 위해 본 연구에 참여하지 않은 치매 환자를 돌보는 가족 두 명에게 검토를 의뢰하였고, 그들의 경험에 비추어 보았을 때 공감하는 진술인지를 확인하며 자료의 적합성을 높이려고 노력하였다. 감사가능성에서는 연구의 모든 과정을 직접 수행하고 기록하였으며, 분석 단계에서 Colaizzi [22]의 현상학적 연구방법 절차를 준수하였다. 마지막으로 확장성은 신뢰성, 적합성, 감사가능성을 충족 시 확립되며, 연구자의 편견과 선입견 등이 개입되어 참여자 진술에 영향이 미치지 않도록 사전 검토하였고, 자료수집과 분석에서도 중립성을 갖고 연구결과를 도출하려고 노력하였다.

6. 윤리적 고려

본 연구는 보건복지부 지정 공공기관생명윤리위원회에서 승인(P01-202109-23-002)을 받은 후 연구를 수행하였다. 본 연구자는 연구 참여자에게 연구의 목적과 방법, 면담 시에는 녹음한다는 내용을 설명하고 자발적으로 참여에 동의한 경우에만 서면동의를 받은 후 면담을 진행하였다. 그리고 면담 내용은 연구 외 다른 목적으로 사용하지 않을 것이며 개인의 비밀을 보장하고, 면담 중 참여를 원치 않을 시에는 언제든지 거부할 수 있으며, 수집된 자료는 비밀번호를 사용하여 보관하고 그 누구에게도 유출되지 않을 것을 설명하였다. 면담 종료

후 연구 참여자들에게는 참여에 대한 보답으로 소정의 사례비를 제공하였다.

연구 결과

본 연구의 참여자는 총 12명으로, 알츠하이머 치매 환자를 돌보는 남성, 여성 배우자 각각 6명이다. 참여자의 배우자는 모두 알츠하이머 치매를 진단받았으며, 배우자 돌봄 기간은 평균 6년이었으며, 돌봄 시간은 하루 당 24시간 7명, 10시간 5명이었다. 참여자들은 치매 환자와 모두 동거하였으며, 1명을 제외한 11명의 참여자는 자녀가 있다고 보고하였다. 치매안심센터 이용은 12명이었으며, 치매안심센터를 제외한 서비스 이용에 7명은 타 서비스를 중복하여 이용하였다(Table 1).

본 연구의 결과인 알츠하이머 치매 환자를 돌보는 남성, 여성의 돌봄 경험의 범주와 주제 모음은 다음과 같다(Table 2). 알츠하이머 치매 환자를 돌보는 남성 배우자의 돌봄 경험의 3가지 범주는 ‘다른 형태의 돌봄 역할을 수용함’, ‘외부 자원을 적극적으로 활용한 돌봄’, ‘가족에게 얻은 신뢰로 이어가는 돌봄’이었고, 여성 배우자의 돌봄 경험의 3가지 범주는 ‘또 다른 돌봄을 감내함’, ‘자신만의 돌봄 틀에서 벗어나려고 함’, ‘남편의 존재에 대한 필요성을 재인식함’으로 도출되었다.

[남성 배우자]

범주 1. 다른 형태의 돌봄 역할을 수용함

남성 배우자들은 아픈 아내를 보며 지난 날 가정에 신경을 못 쓴 것에 대한 후회의 모습을 보였고, 지금까지 어머니와 아내로서 희생한 배우자의 삶에 대해 회고하며 보답의 마음으로 아내를 돌본다고 하였다. 남성 배우자들은 치매 환자인 아내를 돌보면서 하지 않았던 집안일을 하게 되었지만 새로운 역할에 잘 적응하기 위해 노력하는 모습을 보이며 익숙하지 않은 돌봄 역할을 이어나갔다. 이에 ‘다른 형태의 돌봄 역할을 수용함’ 범주에 해당하는 남성 배우자들의 주제 모음은 ‘보답하는 마음으로 돌봄’, ‘낯선 집안일에 적응하려고 노력함’으로 이루어졌다.

주제모음 1. 보답하는 마음으로 돌봄

남성 배우자들은 경제적 활동으로 인해 가정에 신경을 쓰지 못해 아내에게 해준 것이 없다고 하였다. 치매 환자인 아내를 돌보는 것은 평생 뒤에서 열심히 도우며 희생한 아내에 대

Table 1. The Characteristics of the Participants

(N=12)

| Participants | Gender | Age (year) | Diagnosis of care recipients | Duration of caregiving (year) | Caring hours per day | Cohabitation | Having children | Do you use service of dementia center? | Any service you use other than that from the dementia center? |
|--------------|--------|------------|------------------------------|-------------------------------|----------------------|--------------|-----------------|--|---|
| 1 | Male | 79 | AD | 2 | 24 | Yes | Yes | Yes | No |
| 2 | Male | 74 | AD | 11 | 10 | Yes | No | Yes | Yes |
| 3 | Male | 88 | AD | 13 | 10 | Yes | Yes | Yes | Yes |
| 4 | Male | 79 | AD | 7 | 24 | Yes | Yes | Yes | No |
| 5 | Male | 81 | AD | 3 | 24 | Yes | Yes | Yes | Yes |
| 6 | Male | 75 | AD | 1 | 24 | Yes | Yes | Yes | Yes |
| 7 | Female | 80 | AD | 6 | 24 | Yes | Yes | Yes | No |
| 8 | Female | 72 | AD | 8 | 10 | Yes | Yes | Yes | Yes |
| 9 | Female | 71 | AD | 8 | 24 | Yes | Yes | Yes | No |
| 10 | Female | 85 | AD | 4 | 10 | Yes | Yes | Yes | Yes |
| 11 | Female | 73 | AD | 3 | 24 | Yes | Yes | Yes | No |
| 12 | Female | 71 | AD | 6 | 10 | Yes | Yes | Yes | Yes |

AD=Alzheimer's disease.

Table 2. Categories and Clusters of Themes

| Categories | | Clusters of themes |
|------------|--|---|
| Male | Adapting themselves to a different type of role | · Caregiving to compensate a dept of gratitude · Trying to get used to an unfamiliar chore |
| | Actively utilizing the external resources | · Being positive to deal with a situation · Being active in expressing of their desire to utilize the external resources |
| | A caregiving being sustained by trust attained from the family members | · Being trusted and appreciated by the family members · Life satisfaction stemming from being trusted |
| Female | Bearing with an additional caregiving | · Being rely on God to control their mindset · Bearing with physical exhaustion |
| | Trying to break out of a caregiving bubble | · Required to have someone to talk · Inner peace stemming from socialization with others |
| | Recognition of the importance of the existence of a husband | · Wishing to be together · Fear of being left alone |

한 보상의 마음을 담은 보답의 돌봄이라고 하였다.

젊은 날, 바쁘다는 핑계로 애들도 잘 못 보고 사랑도 많이 주지 않았는데... 나이 먹으니깐 후회돼. 애엄마가 고생 많이 했지. 엄마라도 내가 잘 보살펴야지.(남 1)

아내는 애들도 잘 키우고 비교적 살림살이도 알뜰하게 잘 했고... 지금까지 고생했으니깐. 내가 돌봐야지. 아프기 전까지 아내가 옆에서 도움을 많이 주었지. 내 나이가 88세인데. 내가 할 수 있을 때까지 돌보려고.(남 3)

지금까지 아내가 고생한 거 내가 이제 보답해 줄 차례지. 내가 아무리 힘들어도 내가 보살피다가 같이 가지. 나는 우리 마누라 절대 어디 안 보내. 마누라는 내 인생의 전부야. 나한테 일생을 바쳤기 때문에 그것에 보답하는 거야.(남 5)

주제모음 2. 낯선 집안일에 적응하려고 노력함

남성 배우자들은 젊었을 때 대부분 집안일을 한 적이 없다고 하였다. 기본적인 일상생활을 할 수 없는 아내이기 때문에

남성 배우자들은 빨래, 요리, 청소 등 해보지 않은 새로운 역할에 적응하려고 노력하는 모습을 보였다.

가정의 정리 정돈을 잘 해진게 달라진거 같아. 남들이 와서 보고 느끼는 것도 신경쓰이고. 무엇 보다는 청결해야지. 빨래도 하고 청소도 하고. 그리고 요리는 내가 하진 않아. 재료가 어디 있는지 까먹고 해서 내가 요리할 때 옆에서 도와줘 보조야 보조. 요리는 못 해도 보조는 잘해. (남 1)

가정 일을 한 번도 안 했어. 하나부터 열까지 신경 쓸 일이 하나도 없었는데... 이제는 아내가 했던 가계부 적는 거, 집안일 하는 거 다 내가 하지. (남 3)

아내가 손빨래 하는 걸 좋아해... 그래서 빨래도 손으로 해야 되. 옆에서 지켜보거든. 그리고 요리하는 건 마음만 먹으면 해. 똑같은 못 하지만 비슷하게 따라 할 수 있어. (남 4)

범주 2. 외부 자원을 적극적으로 활용한 돌봄

남성 배우자들은 치매 환자를 돌볼 때 필요한 치매 관련 교육 및 건강관리 정보와 돌봄에 있어 정책적으로 어떤 형태의 서비스가 있는지, 이를 어떻게 요구해야 하는지 등 외부 자원에 적극적인 관심을 보였다. 또한 치매인 아내를 돌봐야 하기 때문에 자신의 몸을 건강하게 유지해야 한다는 긍정적인 모습을 보이기도 하였다. 이에 '외부 자원을 적극적으로 활용한 돌봄' 범주에 해당하는 남성 배우자들의 주제 모음은 '상황에 긍정적으로 대처함', '외부 자원에 대한 욕구를 적극적으로 표현'으로 이루어졌다.

주제모음 1. 상황에 긍정적으로 대처함

남성 배우자들은 힘든 돌봄의 상황이지만, 자신이 건강해야 아내를 끝까지 보살필 수 있기에 건강에 신경을 써야 한다고 하였고, 이전에 하지 않았던 일들을 시도하며 적극적으로 해결해 가려고 하는 등 상황을 긍정적으로 받아들이고 대처하는 모습을 보였다.

치매 환자를 즐겁게 하는 것, 가정 분위기를 좋게 하는 것, 그게 제일 중요하지. 그러면 우리 아내도 치매가 좋아질 거라고 생각 하는데. (남 1)

치매도 잘 모르고... 할 줄 아는 게 없지. 그래서 연구했어. 경로당 할머니들한테 요리 하는 거, 빨래 하는 거, 물어

도 보고, 인터넷 보면서 공부도 하고 했지. 어떻게 하겠어. 잘 해보아야지. (남 3)

일단 해보는 거야... 잘 하려는 것은 욕심이고. 해보지 않던 것들이라 요리 같은 것은 인터넷 동영상 보고 하기도 하고, 밖에 나가면 많잖아. 사서 집에서 끊이면 되는 거 그런 거 사고, 같이 운동도 하고. 좋은 생각 많이 해야지 그 래야 나도, 애엄마도 즐거워. (남 4)

주제모음 2. 외부 자원에 대한 욕구를 적극적으로 표현

남성 배우자들은 돌봄에 필요한 교육과 정보에 관심을 가지며 필요한 서비스에 대해 이야기하기도 하고, 정책적으로 돌봄에 궁금했던 것도 질문하며 외부 자원에 대한 욕구를 표현하는 모습을 보였다.

다른 것보다도 뭐 해서 먹는 게 제일 귀찮지. 방금 차려서 먹었는데 금방 밥시간이고... 다른 지원보다도 음식 키트 같은 거. 그런 걸 주면 좋겠어. (남 4)

교육을 들어보긴 했지... 근데 어떤 상황에 접목해야 하는지 알 수가 없으니깐. 증상별로 교육 프로그램은 없나? 우리 아내한테 맞는 것이 없어. 돌볼 때 필요한 정보는 누가 알려주는 거야? 어디서 봐야 하는 거야? (남 5)

나는 기저귀 채우는 거, 씻기는 거, 휠체어 태우는 거, 이런 거. 처음에 할 때는 흉내 내는 것도 힘들었어. 실질적인 거... 그런 걸 알려 줘야 도움이 되지... 할 줄 아는 게 없으니깐 답답해. (남 6)

범주 3. 가족에게 얻은 신뢰로 이어가는 돌봄

남성 배우자들은 돌봄에 있어 가족에게 받는 신뢰와 인정이 중요하다고 하였고, 젊은 날 가족이 아닌 다른 사람과의 신뢰가 중요했지만, 지금은 가족에게 얻는 신뢰에 집중하는 모습을 보이기도 하였다. 또한 가족에게 받은 신뢰는 힘든 돌봄 속에서도 버틸 수 있는 힘이 되었으며, 만족하는 삶으로 이어진다고 하였다. 이에 '가족에게 얻은 신뢰로 이어가는 돌봄' 범주에 해당하는 남성 배우자들의 주제 모음은 '가족에게 받는 신뢰와 인정', '신뢰로부터 오는 삶의 만족'으로 이루어졌다.

주제모음 1. 가족에게 받는 신뢰와 인정

남성 배우자들은 외부 사람에게 신뢰를 얻거나 인정받는 것이 중요했지만, 아내를 돌보기 시작하면서는 가족에게 받는 신뢰와 인정이 더 중요하다고 하였으며, 가족을 위해 돌봄에

더욱 노력하는 모습을 보였다.

아내한테 인정받고 애들한테 인정 받는거 그거, '내가 한다고 해도 만족하지 못하겠구나' 싶지만. 할 수 있을 때까지 해야지. 그래도 가족밖에 없자나.(남 1)

신뢰는 하루아침에 생기는데 아냐. 10년 이상 돌보니까 나를 믿는거지. 아니, 믿음이 생긴거지. 10년이 말처럼 쉽나... 그래도 가족이 있으니깐 어찌어찌 여기까지 왔네.(남 3)

애들이 주말에 와서 엄마 보고 나서 나보고 돌부처래. 요양원에 보내자고 하는데... 내가 안된다고 하니깐 본인들이 모시겠다고 했어. 내가 나이가 많자나. 근데 어떻게 그래. 엄마가 그렇게 하는데도 내가 끝까지 보살펴야지. 애들이 마음이 쓰인다고 하지만 내가 낫지, 그래도 내가 봐야지. 애들이 남편만 하겠어?(웃음).(남 4)

주제모음 2. 신뢰로부터 오는 삶의 만족

남성 배우자들은 돌봄을 통해 사랑하는 가족이나 아내에게 신뢰를 얻게 되면 지친 돌봄의 상황속에서도 버틸 수 있는 힘이 생긴다고 하였고 결국 만족하는 삶으로까지 이어졌다.

은퇴하고 아내랑 마음 놓고 살아보려고 하는데. 치매가 오더라. 백프로의 즐거움은 없는 것 같았어. 근데 가족들이 나를 믿어주니까 힘이 나고 엄마 덕분에 가족이 더 끈끈해졌지. 증상이 나올 때 나도 힘들거든? 근데도 다른 평범한 삶이 부럽지 않아.(남 3)

가족들이 내가 엄마 보는거 보고 아빠 대단하다고 했지. 내가 생각해도 대단은 해. 지금 상황이 이래도 우리는 엄마랑 끝까지 지금처럼 행복하게 살 거야.(남 5)

힘들지... 돌보는거 쉬운일 아니야... 내가 나이를 먹어서가 아니야... 치매는 고약해... 그런데 그래도 아내가 내가 하는 반찬만 먹는데 남이 한 반찬은 안먹어. 그러니 내가 힘들어도 아내가 좋아하니깐 나를 믿어주니까 내가 계속해야지. 그거면 됐지. 난 그것으로 만족해.(남 6)

[여성 배우자]

범주 1. 또다른 돌봄을 감내함

여성 배우자들은 늘상 하던 익숙한 돌봄에서 치매 환자를 돌보게 되는 상황에 또다른 돌봄을 감내해야 한다고 하였다.

치매 환자 돌봄에는 많은 시간과 에너지가 필요하며 특히 치매 환자의 증상에 따라 정신적, 육체적 힘들음을 겪게 되는데 그런 상황에 마주했을 때 참여자들은 신에게 의지하려는 모습을 보였다. 또한 비교적 여성보다 체구가 큰 남편을 들고, 옮기고, 입히고 하는 등 차이나는 신체구조로 육체적 피로가 쌓였지만 견뎌내며 돌봐야 한다고 하였다. 이에 '또다른 돌봄을 감내함' 범주에 해당하는 여성 배우자들의 주제 모음은 '신에게 의지하며 마음을 다스림', '육체적 버거움을 견뎌냄'으로 이루어졌다.

주제모음 1. 신에게 의지하며 마음을 다스림

여성 배우자들은 돌봄을 통해 얻게 되는 정신적 스트레스나, 인지가 저하된 남편에게 했던 자신의 행동을 자책하기도 하면서 얻게 된 지친 마음을 신에게 의지하며 위로를 받고 마음을 다스린다고 하였다.

처음에는 힘들고 화가 나서 같이 화내고 하면 어느 순간 내가 자책을 해요. 하나님, 이 사람이 정상이 아닌데 한자인 사람이랑 같이 이려고 있는게 뭐하는 짓인지.(여 2)

남편이 원래는 자기가 밥도 차려 먹고 했는데... 막 던지고... 집에 있는 것이 다 깨졌어요... 어쩔때는 미울때가 있어요... 아... 살인이라는게 나올 수도 있겠구나... 겪어보지 않으면 모르죠... 하지만 기도했죠... 믿음이 있기 때문에... 하나님... 하나님도 사랑하는 아들인데... 저도 천국은 그날까지 사랑하는 마음 가질 수 있게 도와주세요. 하며 마음을 다스리기도 하죠.(여 4)

참 정직하고 물욕이 없던 사람이었는데... 자꾸 물건을 주머니에 넣어요. 그리고 집에 있는 물건을 여기저기에 옮기고... 쓰레기통에 오줌을 누고 하는 증상이 나오는데... 그래도 내 마음을 달래요. 화가 나면 하나님에게 나 죄짓게 하지 않도록 기도해요.(여 6)

주제모음 2. 육체적 버거움을 견뎌냄

여성 배우자들은 신체적으로 차이가 나는 남편을 들고, 씻기고, 입히는 작업이 육체적으로 힘들고 감당하기 어려운 고단한 일이라고 하였으며, 자신도 고령으로 몸이 쇠약해 건강이 더 나빠지는 상황이지만 남편을 돌보기 위해 견뎌야 한다고 하였다.

기저귀를 채워도 자꾸 벗어나. 내가 아주 대변 치우는 것 때문에 골치가 아파 죽겠어. 겨울에는 얼마나 더 힘든

지 알아? 벗기고 입히고 사람은 크지. 관절이 안 좋아져서 침 맞으러 다녀. 내가 사실 구강암이거든? 수술을 15번을 했어. 이게 왜 생겨 다 애 아빠 때문이지. 그래도 쉬지 못하고 계속 돌보지.(여 1)

우리 남편은 증상이 아주 고약해요. 다른 치매 환자 증상은 증상도 아니에요. 여기저기 침 뱉고, 돌아다니고, 던지고, 때리고, 잠도 안자고... 저만 찾아요... 제가 보기에 도 연약해 보이잖아요. 씻기는 것이 힘이드는데... 저도 나이는 먹지 남편은 갈수록 심해지지... 내가 어떻게 될 꺼 같아요.(여 2)

나도 이제 나이가 많은데. 너무 힘이 드니깐. 나는 보다가 아니다 싶으면 요양원이든 보내고 싶어. 내가 죽겠는데. 힘이 췌자나 감당이 안되. 그래도 견디면서 해야지 어쩔겠어.(여 5)

범주 2. 자신만의 돌봄 틀에서 벗어나려고 함

여성 배우자들은 돌봄을 제공하다가 소진된 자신의 마음을 해소하기 위해 누군가에게 힘든 마음을 터놓고 이야기하고 싶어하며 말할 상대가 필요함을 호소하였다. 또한 모임이나 활동 프로그램 참여 등 적극적으로 외부 사람들과의 소통을 통해 마음의 안식처를 찾으려는 모습을 보였다. 결국 여성 배우자들은 자신만의 돌봄 틀에서 벗어나 다양한 사람들과의 관계를 통해 소진된 마음을 해소하면서 돌봄을 유지하려는 모습을 보였다. 이에 '자신만의 돌봄 틀에서 벗어나려고 함' 범주에 해당하는 여성 배우자들의 주제 모음은 '말할 상대가 필요함', '다양한 사람들과의 관계에서 찾은 마음의 안식'으로 이루어졌다.

주제 1. 말할 상대가 필요함

여성 배우자들은 홀로 돌봄을 하면서 상당한 스트레스를 겪고 있으며 돌봄으로 인해 지친 마음을 누군가에게 풀고 싶지만, 함께 마음을 나눌 사람이 마땅하지 않아 돌봄의 힘들이가 배가 된다고 말할 상대가 필요하다고 표현하였다.

요양보호사도 좀 써보려고 하는데 안해. 본인이 뭐든지 거절을 해. 남편이 나가는 걸 귀찮아 해서 집에만 있으니깐. 힘들어. 내가 아들이 둘이 있거든. 딸이라도 있으면 전화해서 하소연 하고 싶어. 어디 말 할 곳도 없어... 사람이 그림더라.(여 1)

주변에 아무도 없지... 아빠랑 나랑 둘만 사니깐. 좋을

때도 있지만, 힘들 때... 대답할 때... 그럴 때 누군가와 말하고 싶은데 없으니깐. 혼잣말이 느껴져 같기도 해요.(여 3)

아저씨도 봐야 하는데 애들도 (손주) 봐주고 있어요. 정말 애들처럼 말을 잘 듣는 것도 아니고 속터져요. 징글맞아. 버거워요. 딸이 하나 있는데 딸이 워낙 바쁘니깐 말할 시간도 없고. 그나마 손자들이 있어서. 그냥 거기에서 말하는거야. 말상대가 되니깐 그나마. 나 혼자 이려고 있는게 어쩔때는 불쌍해.(여 5)

주제 2. 다양한 사람들과의 관계에서 찾은 마음의 안식

여성 배우자들은 돌봄으로 인해 얻게된 힘든 마음을 해소하기 위해 외부 활동을 적극적으로 찾아보고 참여하며 다양한 사람들을 만나는 관계 속에서 마음의 안식을 찾았다고 하였다.

사람들이랑 등산 다니면서 수다 떨고, 센터에서 하는 프로그램 참여해서 그림도 그리고, 만들기도 하고. 하고 나면 스트레스도 풀리고 사람 사는거 같아.(여 1)

코로나만 아니면, 운동도 다니고 여행도 다니고 했을 텐데. 그전에는 여러가지 많이 했어요. 그런데 지금 어딜 못 나가니깐... 마음이 답답하고... 그런거라도 해야 또 힘이 나고 집에 가면 또 반복이지만, 그래야 또 돌볼 수 있어요.(여 5)

남편 보려면 제 마음이 중요해요. 저의 기분에 따라 상대방을 대하는 것이 달라지거든요. 나가서 봉사활동도 하고, 자조모임에서 만난 다른 가족들과 커피도 마시기도 해요.(여 6)

범주 3. 남편의 존재에 대한 필요성을 재인식함

여성 배우자들은 끝이 보이지 않는 돌봄 상황과 변화가는 남편의 모습에서 막막하기도 했지만, 함께 있기를 원했고, 시간이 흐른 뒤 남편의 부재로 혼자 남겨지는 것에 대해 두려움을 표현하기도 하였으며, 남편 존재의 필요성을 재인식하는 모습을 보였다. 이에 '남편의 존재에 대한 필요성을 재인식함' 범주에 해당하는 여성 배우자들의 주제 모음은 '함께 있길 바라는 마음', '혼자 남겨지는 것에 대한 두려움'으로 이루어졌다.

주제 1. 함께 있길 바라는 마음

여성 배우자들은 언제 끝날지 모르는 돌봄이지만 그 전과

다른 남편의 모습을 볼 때 마음이 짠하다고 하였다. 치매 증상으로 힘들게 할 때 순간 밋다가도 같이 살았던 정으로 금세 안타까운 마음이 들고, 불쌍하게 여겨지기도 하면서 이런 남편이지만 함께 있길 바라는 마음이 들었다고 하였다.

초반에는 빨리 죽어버렸으면 좋겠다 했는데... 자기가 그리고 싶어서 걸린 것도 아니니까... 내가 더 나쁜사람이다 저 사람은 환자인데... 오랜 시간 돌보다 보니 이제는 그 사람이 지금 기분은 어떤지, 어떤 걸 원하는지 다 아니깐... 그래도 끝까지 같이 있어야죠.(여 2)

같이 있으면 서로 싸우고, 울고. 이렇게 살아요. 그래도 없는 것 보단 나아요. 혼자보단... 저런 사람이라도 옆에 있는 게 낫죠.(여 3)

밋다가도 딱해. 저 양반 보다 내가 먼저 가면 저 양반은 어떻게 하나... 요양원에 간다고 하니 목이 메이고. 그래서 보내는 것은 엄두가 안나. 그래도 부부인데. 끼고 살아야지..(여 4)

주제 2. 혼자 남겨지는 것에 대한 두려움

여성 배우자들은 남편을 돌보다 문득 미래에 혼자 남겨지게 되는 상황을 생각할 때가 있으며, 남편의 부재로 혼자 남겨지는 것에 대한 두려움을 표현하기도 하였다.

진짜 힘들긴 해도 마음의 준비를 못 하겠더라고요. 지지고 볶아도 같이 있어야지 혼자 있는 건 아무래도 좀 그래.(여 1)

이곳에서 우리 돌밖에 없자 나요. 내가 보호자로 46년을 살았는데. 내가 보살펴야지. 돌보다 보면 힘들어서 혼자 이런 저런 생각을 하다가도 갑자기 혼자 될 생각 하면 눈물이 나고 나는 여기서 혼자 어떻게 지내나 막 그런 생각이 들고 그래요.(여 3)

(남편이) 나이도 들고 좋아지진 않지만 잘하면 좋아질 것 같아요. 사실 시간이 지나면서 점점 안좋아지는게 너무나도 보이는데... 그래도 받아들이고 싶지는 안아요. 너무나 다정했던 남편인데. 앞으로 어떻게 될지 생각하기 두려워요. 우리 둘이 함께 하늘나라로 가게끔 기도해요.(여 6)

자의 돌봄 경험의 의미와 본질을 깊이 있게 이해하기 위해 남성 배우자 6명, 여성 배우자 6명의 참여자들과 심층 면담을 통해 남성, 여성 배우자 각각 3개의 범주와 6개의 주제 모음을 도출하였다. 남성 배우자의 돌봄 경험의 3가지 범주는 ‘다른 형태의 돌봄 역할을 수용함’, ‘외부 자원을 적극적으로 활용한 돌봄’, ‘가족에게 얻은 신뢰로 이어가는 돌봄’이었고, 여성 배우자의 돌봄 경험의 3가지 범주는 ‘또다른 돌봄을 감내함’, ‘자신만의 돌봄 틀에서 벗어나려고 함’, ‘남편의 존재에 대한 필요성을 재인식함’으로 나타났다. 자료분석 결과, 알츠하이머 치매 환자를 돌보는 배우자의 돌봄 경험에 성별 차이가 있음을 발견할 수 있었다.

본 연구에서 남성 배우자의 첫 번째 범주인 ‘다른 형태의 돌봄 역할을 수용함’에서는 젊은 날 일생을 바쳐 뒷바라지 해줬던 아내에 대한 보답의 마음으로 돌봄을 한다고 하였고 돌봄을 시작하면서 안 하던 집안일을 하게 되었기에 주변에 물어보거나, 설명서, 인터넷 활용 등을 통해 노력하는 모습으로 역할 적응을 해나가고 있었다. 한 선행 연구에서는 돌봄을 제공하는 남성 배우자들은 치매로 인해 고통을 당하고 있는 배우자를 생각하여 자신의 편안함이나 행복에 대해서는 전혀 아랑곳하지 않고, 그동안 환자에게 받았던 고마움을 보답할 기회로 여기거나, 고생하며 살아온 배우자를 위해 마땅히 해야 할 도리라 여기며 받아들이는 것으로 보고하였는데[24] 본 연구 결과와도 맥락을 같이하고 있다. 그리고 아내의 치매 발병 전적으로 아내의 몫이었던 집안일까지 떠안게 되면서[17], 남성 배우자는 다중 역할을 맡게 되었지만, 긍정적으로 수용하는 모습이었다. 본 연구의 남성 배우자들은 돌봄 역할 수행을 위해 활용 가능한 교육을 원하는 것으로 나타났는데, 현재 운영되고 있는 가족 프로그램은 대상은 모든 가족으로 이루어지고 있으므로, 남성 배우자에게 실질적으로 도움이 될 수 있는 맞춤형 프로그램 개발이 절실하게 필요함을 보여준다.

남성 배우자의 두 번째 범주인 ‘외부 자원을 적극적으로 활용한 돌봄’에서는 돌봄에 필요한 다양한 사회적 서비스에 대해 적극적으로 욕구를 표출하였다. 남성 배우자들은 직접 돌봄 역할뿐만 아니라 공적, 사적 돌봄 자원들을 관리하고 지역 사회 서비스를 많이 받는 경향이 있었는데[25], Lee [26]은 사회적 지지가 높을수록 부양 부담이 낮아진다고 하였다. 본 연구의 남성 배우자들은 자신의 몸을 건강하게 유지해야 아내를 돌볼 수 있다며 마주한 돌봄 상황을 긍정적으로 대처하는 모습을 볼 수 있었는데, 선행 연구에서도 환자를 두고 자신이 아플까봐 걱정하는 것[18]은 본 연구결과와 일치하다. 이에 남성 배우자들의 돌봄 역할을 잘하기 위해서는 사회적 서비스 정보

논 의

본 연구는 알츠하이머 치매 환자를 돌보는 남성, 여성 배우

공유가 원활하게 운영되어야 하며, 인터넷 또는 Social Network Service를 통해 상황에 적합한 돌봄 가이드 또는 현재 정보와 이용 가능한 프로그램에 대한 실시간 확인 등 다양한 서비스 확대가 이루어져야 할 것으로 보인다.

남성 배우자의 세 번째 범주인 '가족에게 얻은 신뢰로 이어가는 돌봄'에서는 아내와 자녀에게 받는 신뢰와 인정은 지친 돌봄을 이어가는 것에 힘을 얻게 하는 중요한 자원이다. 특히 남성 배우자들은 신뢰 관계를 중요하게 생각하는데, 아내가 아프기 전에는 다양한 외부 사람들과의 신뢰관계 형성이 주로 중점이 되었다면, 아내가 아프고 나서는 가족에게 받는 신뢰를 중심으로 인간 관계 양상이 변화하였고, 그것이 지니는 의미는 더욱 크다고 볼 수 있었다. 선행 연구에서도 돌봄으로 인한 극도의 고통에도 불구하고 확고한 돌봄 동기를 통해 고통을 극복하며[16], 노인에게 신뢰는 정신건강에 중요한 요인으로 작용한다고[27] 했듯이 치매 환자와 그 외 가족 구성원과의 교류를 통한 신뢰 형성은 결국 지쳐있던 돌봄에 활기를 찾고 나아가 삶의 만족에도 영향을 미칠 수 있다는 것을 알 수 있었다.

여성 배우자의 첫 번째 범주인 '또다른 돌봄을 감내함'에서는 평생 해 왔던 돌봄의 연장선으로 지친 마음을 신에게 의지하며 마음을 다스렸고, 육체적 힘듦을 버려내며 돌봄을 이어갔다. 여성 배우자들은 결국 또다른 돌봄 책임을 자신이 감내해야 하는 것으로 받아들였는데, 이는 추후 건강 악화로 이어질 우려가 있다. 선행 연구에 따르면, 신앙은 참여자들이 돌봄으로 지치고 힘들 때 견딜 수 있는 힘과 위로를 주는 것으로 나타나며[24], 믿음이 돌봄 역할을 맡게 하고 또 맡은 역할을 지속할 수 있는 힘을 제공한다[28]. 남편과 신체적인 차이로 인해 옷 입히기, 씻기기 등 매일 해야 하는 일상생활수행 작업에서 육체적 피로를 가장 많이 호소하였으며, 돌봄을 제공하는 가족들도 잠재적인 환자가 될 수 있다[12]. 이에 여성 배우자의 육체적 건강 악화를 주의하고 건강 증진을 위한 중재가 필요함을 알 수 있다.

여성 배우자의 두 번째 범주인 '자신만의 돌봄 틀에서 벗어나려고 함'에서는 고된 돌봄으로 얻어진 정신적, 심리적 힘듦을 해결하기 위해 일부 참여자들은 적극적으로 외부 활동을 하며 다양한 사람들과의 관계를 맺음을 알 수 있었다. 하지만 몇몇 참여자들은 소통할 상대가 없음을 호소하기도 했다. 결국 여성 배우자들은 자신의 돌봄 틀에서 벗어나 외부 자원을 통해 육체적, 정신적 소진을 해결하려는 양상을 파악할 수 있었다. 한 선행 연구에 따르면, 배회와 공격성, 반복된 질문과 같은 치매 이상행동은 돌봄자들이 자신의 삶을 끝내고 싶은 마음이 들게 하고, 몸과 마음이 소진된 나머지 일상생활이 파

폐해지는 위기 단계를 초래하게 된다[24]. 본 연구의 여성 배우자들도 남편의 이상행동으로 돌봄 위기를 겪고 있었고 그럴 때마다 외부로부터 안정감을 찾으려는 것을 볼 수 있었다. 이에 치매 환자를 돌보는 가족의 심리적 부담 및 우울을 감소시킬 수 있는 가족 돌봄자를 위한 중재 프로그램이 필요하며[29], 특히 여성 배우자는 기존 프로그램 중 이용 가능한 프로그램에 대한 적극적인 홍보로 참여도를 높이고, 심리적 부담과 우울 등의 감소를 위한 마음 공감 프로그램 형태의 개발이 필요함을 제시한다. 또한 치매안심센터와 같은 지역사회 역할의 중요성이 부각되어야 한다.

여성 배우자의 세 번째 범주인 '남편의 존재에 대한 필요성을 재인식함'에서는 시간이 지날수록 자신을 알아보지 못하는 남편이지만, 혼자 남겨지게 되는 것에 대한 걱정과 두려움을 표현하며 함께 있기를 원하였다. Kim [24]의 연구에서도 배우자가 치매 환자지만 옆에 있는 것이 큰 의지가 되며 상호작용을 지속할 수 있어 기쁘다 하였고, 한편 더 이상 환자를 돌볼 수 없는 미래에 대해 걱정하는 것으로 나타났다[18]. 여성 배우자들은 남편과의 상호작용을 통해 긍정적으로 대처하였고 결국 남편의 존재에 대해 다시 생각하며 돌봄을 유지할 수 있는 계기가 되었다. 이 결과를 통해 관계의 단절에 대한 두려움과 외로움이 여성 배우자들에게 존재하며, 돌봄에 중요한 영향을 미친다는 것을 알 수 있었고, 이에 지역사회 자원 활용의 확대와 부가적인 도움에 대한 요구를 파악하여 전문적인 간호서비스를 통해 심리적 안정감 등의 제공이 필요함을 강조하고자 한다.

본 연구의 제한점은 치매 환자를 돌보는 남성, 여성 배우자를 대상으로 하였기 때문에 다른 가족의 경험으로 확대 적용하는 데에 제한이 있으며, 본 연구의 참여자들 대부분이 건강 및 경제적 상황이 비교적 양호했기 때문에 결과를 다른 사회 경제적 상황에 있는 치매 보호자들에게 일반화하기에는 한계가 있다. 하지만 알츠하이머 치매 환자를 돌보는 남성, 여성 배우자의 돌봄 경험 진술을 통해 선행 연구에서처럼 배우자 경험을 한쪽 의견만으로 일반화하거나 배우자 모두를 통합적으로 기술을 하지 않았다는 차별화가 있다. 또한 양쪽의 관점을 두고 놓치고 있던 내용을 드러내고자 시도하였으며 심층적 탐색을 통해 이해도를 높였다는 것에 의의가 있다. 본 연구결과에서 도출된 범주 내용을 통해 향후 증가하는 배우자 돌봄에 있어 남성, 여성의 힘듦과 적응을 이해하고, 돌봄에 도움이 되는 프로그램 개발의 기초자료 제공 및 학문적으로 의미가 있음을 강조하고자 한다.

결론 및 제언

본 연구는 알츠하이머 치매 환자를 돌보는 남성, 여성 배우자의 돌봄 경험을 이해하기 위해 현상학적 질적연구방법으로 시행되었다. 연구결과, 남성 배우자들은 아내가 아프면서 돌봄의 역할을 처음으로 맡아야 했기에 집안일 등 새로운 일에 적응해야 했지만, 외부의 정보를 적극적으로 활용하면서 긍정적인 생각을 갖고 돌봄을 이어갔다. 결국, 돌봄을 위한 행동은 가족에게 얻은 신뢰와 인정으로 이어졌고 그것은 지친 돌봄을 유지하는 힘이 되었다. 반면 여성 배우자들은 기존의 돌봄 외에 치매 남편을 돌보아야 했기에 육체적, 정신적 힘들어 찾아왔지만, 신앙에 의존하거나 가족 또는 다양한 사람들과의 소통과 활동을 통해 해소하며 돌봄을 이어갔다. 본 연구를 통해서 알츠하이머 치매 환자를 돌보는 남성, 여성 배우자들의 경험에서 각각의 차이에 대한 이해와 수용이 필요하다는 것을 발견할 수 있었고, 배우자 성별에 따라 실질적으로 이용 가능한 프로그램이 달라져야 함을 보여주었다. 이에 본 연구결과를 토대로 배우자 특성에 맞는 중재 프로그램을 개발하고 적용하여 치매 환자 돌봄의 어려움 완화와 돌봄의 질 향상을 기대해 본다.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflict of interest.

AUTHORSHIP

Study conception and design - LJ-H and HG-RS; Supervision - HG-RS; Data collection and processing - LJ-H; Analysis and interpretation of the data - LJ-H and HG-RS; Literature search- LJ-H; Writing - LJ-H; Critical review of the manuscript - LJ-H and HG-RS, Final Approval - HG-RS.

FUNDING

None.

ACKNOWLEDGEMENT

None.

REFERENCES

- National Institute of Dementia. Korean dementia observatory 2020. Annual Report. Seoul: National Institute of Dementia; 2019 Feb. Report No. NIDR-2020-0031.
- Alzheimer's Association. 2016 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*. 2016;12(4):459-509. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.03.001>
- Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*. 2003;18(12):1006-14. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2003.30103.x>
- Brodady H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*. 2009;11(2):217-28. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodady>
- Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ*. 2015;350:h369. <https://doi.org/10.1136/bmj.h369>
- Jang HY, Lee MS. Hermeneutic phenomenological study on caring experience of spouse of elderly people with dementia at home. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2017;47(3):367-79. <https://doi.org/10.4040/jkan.2017.47.3.367>
- Jang HY, Han SY. Predictors of health-related quality of life among spouses of older adults with dementia in the community-dwelling. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing*. 2019;30(4):518-27. <https://doi.org/10.12799/jkacn.2019.30.4.518>
- Lee SW, Kim CW, Kang SH. A qualitative study on care experience of the male elderly care-givers for their wives. *Gyeonggi Research Institute*. 2020;22(4):313-41.
- Choi HK. A ground theory study on elderly male caregivers of spouses: focused on the structure and types of care. *Family and Culture*. 2012;24(4):45-81. <https://doi.org/10.21478/family.24.4.201212.002>
- Park M, Park MH, Kim HH. Effects of a multimodal psycho-educational program on burden, depression, and problem coping behaviors in family caregivers of patients with dementia. *Journal of Korean Gerontological Nursing*. 2015;17(1):10-9. <https://doi.org/10.17079/jkgn.2015.17.1.10>
- Lee HK, Kim SY. Factors influencing the caring burden of families with dementia in a community. *Journal of the Korean Applied Science and Technology*. 2019;36(4):1373-84. <https://doi.org/10.12925/jkocs.2019.36.4.1373>
- Cheon SH. The relationship among perceived entrapment, depression and subjective well-being of women as family caregivers caring for dementia elderly. *Korean Journal of Women Health Nursing*. 2011;17(3):285-93. <https://doi.org/10.4069/kjwhn.2011.17.3.285>
- Macdonald M, Martin-Misener R, Weeks L, Helwig M, Moody E, MacLean H. Experiences and perceptions of spousal/partner caregivers providing care for community-dwelling adults with dementia: a qualitative systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*. 2019;18(4):647-703. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2017-003774>
- Jo HY, Boo SE, Jung JH. A qualitative study on the care experience for parents in law with dementia. *Crisisonomy*. 2015;11(9):135-64.

15. Jeong HJ. The experiences of spouses taking care of their early demented husband: a phenomenological research [master's thesis]. [Seoul]. Hanyang University; 2010. 43 p.
16. Lee HJ. Caregiving experience and adaptation process of the husbands who are caring for wives with Alzheimer: focusing on elderly couple household. *Journal of the Korean Gerontological Society*. 2006;26(1):45-62.
17. Hong MY. A phenomenological study of the experience of male spouses providing care for the elderly with dementia. *The Journal of Humanities and Social Sciences* 21. 2020;11(3): 813-28. <https://doi.org/10.22143/HSS21.11.3.58>
18. Son JA, Park EY, Hyun MS. A grounded theory approach to the adjustment experiences in spouses of elderly people with dementia. *Korean Academic Society of Home Health Care Nursing*. 2018;25(2):184-96. <https://doi.org/10.22705/jkashcn.2018.25.2.184>
19. Corcoran MA. Gender differences in dementia management plans of spousal caregivers: implications for occupational therapy. *The American Journal of Occupational Therapy*. 1992;46(11):1006-12. <https://doi.org/10.5014/ajot.46.11.1006>
20. Ryu YM, Yu M, Oh SE, Lee HY, Kim HJ. Shifting of centrality: qualitative meta synthetic approach on caring experience of family members of patients with dementia. *Journal of Korean Academy Nursing*. 2018;48(5):601-620. <https://doi.org/10.4040/jkan.2018.48.5.601>
21. Winter L, FGitlin LN, Dennis M. Desire to institutionalize a relative with dementia: quality of premorbid relationship and caregiver gender. *Family Relations*. 2011;60(2):221-30. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2010.00644.x>
22. Colaizzi PF. Psychological research as a phenomenologist views it. In: Valle RS, King M, editors. *Existential-phenomenological alternatives for psychology*. New York, NY: Oxford University Press; 1978. p. 48-71.
23. Guba EG, Lincoln YS. *Effective evaluation: improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 1981. 114 p.
24. Kim YH. *Adaptation process of spouses caring for patients with behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD): focusing on grounded theory*. [dissertation]. [Pocheon]: CHA University; 2021. 184 p.
25. Macfarland PL, Sanders S. Male caregivers: preparing men for nurturing roles. *American Journal of Alzheimer's Disease*. 1999;14(5):278-352.
26. Lee HJ, Lee JW, Lee JY. Family caregiver's burden for the elderly with dementia: moderating effects of social support. *Journal of Social Science*. 2015;26(1):345-67. <https://doi.org/10.16881/jss.2015.01.26.1.345>
27. Lee HJ. A study on the factors affecting the mental health of the elderly: focusing on the social capital traits. *Social Science Research Review*. 2009;25(3):25-42.
28. Netto NR, Jenny GYN, Philip YLK. Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. *Dementia*. 2009;8(2):245-61. <https://doi.org/10.1177/1471301209103269>
29. Gallagher D, Mhaolain AN, Crosby L, Ryan D, Lacey L, Coen RF, et al. Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in alzheimer's caregivers. *Aging & Mental Health*. 2011;15(6):663-70. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.562179>